

## COMMENTAAR

## Levenseindezorg als statistiek

## KWALITEIT HAAST NIET IN GETAL UIT TE DRUKKEN

Jacobien F. Erbrink en Bert Keizer

**+** GERELATEERD ARTIKEL Ned Tijdschr Geneesk. 2013;157:A5324

In het artikel 'Betere zorg rond levenseinde van patiënten met dementie. Trend naar tevredener familie en meer comfort van de stervende' zit een lastig probleem verscholen: hoe krijg je een heldere blik op de gevolgen van complexe interventies in een zorgomgeving, bijvoorbeeld de terminale zorg? Als specialisten ouderengeneeskunde hebben we voortdurend met dergelijke interventies te maken. Maar hoe meetbaar zijn de gevolgen daarvan eigenlijk?

In dit commentaar gaan 2 auteurs daarover in discussie. Ze blijken van mening te verschillen: de een (B.K.) betwijfelt de meetbaarheid van sociale of psychische interventies, terwijl de ander (J.E.) een rekkelijker standpunt inneemt.

**ONMEETBAARHEID**

Eerst iets over de onmeetbaarheid. De geneeskunde bestaat bij de gratie van de mogelijkheid om veranderingen in het menselijk lichaam teweeg te brengen waar mensen hopelijk van opknappen. Of het nu om fractuurgenezing, hypertensie, hypothyreoïdie of een bacteriële infectie gaat, medisch handelen bevordert de consolidatie, verlaagt de bloeddruk, verhoogt de  $T_4$ -concentratie of verdeelt de bacterie. Het effect van dit handelen is eenduidig controleerbaar door een röntgenfoto, een bloeddrukmeting, een  $T_4$ -bepaling of een controleweek.

Naast de fysieke interventies die uit de aard van de zaak in het lichaam plaatsvinden, bemoeien we ons ook met de psyche van de patiënt. Een handdruk, het geven van voorlichting, het wegnemen van angst, een troostend gesprek, een respectvol lichamelijk onderzoek, een persoonlijke begroeting in de lift, enz. enz. Ook deze geestelijke kant van het werk heeft zijn gevolgen.

In het artikel van Van der Steen en collega's wordt niet ingegaan op de vraag of deze geestelijke gevolgen net zo goed te meten zijn als de lichamelijke. Dat is de auteurs niet aan te rekenen, want er worden duizenden artikelen geschreven waarin men ervan uitgaat dat deze vraag eigenlijk wel beantwoord is. Dat is echter allerminst het geval. Het meten van psychische gevolgen vindt plaats via scoringslijstjes, in dit geval de 'End-of-life in dementia-Satisfaction with care' (EOLD-SWC) voor kwaliteit van (tevredenheid met) levenseindezorg, en de EOLD-'Comfort assessment in dying' (EOLD-CAD) voor kwaliteit van sterven (comfort). Omdat we een stijging of een daling willen zien moet er geteld worden en langs die weg ontstaat er een kwantificatie van kwalitatieve aspecten die naar mijn mening (B.K.) een verwarrend en ongefundeerd beeld oplevert. 'Ongefundeerd' omdat het concept van een gevalideerde vragenlijst uitermate dubieus is. 'Verwarrend' omdat kwaliteit iets anders is dan kwantiteit.

Het verwarrende is dat wij wel degelijk in kwantitatieve termen spreken over psychische hoedanigheden. 'Ik hou meer van Henk dan van Ida' is een volstrekt begrijpelijke mededeling. Er is ook een antwoord op de vraag: 'Hoeveel meer houd je dan van Henk?' door te zeggen: 'Ik laat het huis aan hem na en Ida mag mijn fiets hebben', maar dit type kwantiteit is niet meetbaar in de zin waarin de bloeddruk dat is of de  $T_4$ -concentratie.

Het artikel geeft aanleiding tot de lastige vraag over de meetbaarheid van de kwaliteit van stervenszorg. Ondanks – of misschien wel juist door – de uitvoerige beschrijving van de methodologie werd het mij bij lezing namelijk niet direct duidelijk waar het over ging en wat de auteurs uiteindelijk vaststelden. Dat is enigszins bevreemdend, omdat ikzelf (B.K.) reeds jaren zorg voor stervenden en op grond van die jaren wel een mening heb over de kwaliteit van stervenszorg. Het artikel maakt de indruk van een constructie die in de steigers staat, waarbij het onduidelijk is waar die steigers nu eigenlijk omheen staan.

Deze onduidelijke aard van de kern van het betoog is, naar ik vrees, het gevolg van de onopgehelderde status van een begrip als 'evidencebased levenseindezorg'. Ik meen dat dit begrip een tegenstrijdigheid is en dat is ondermijnend voor de strekking van het artikel.

*Van Neynselgroep, Kennis- en Behandelcentrum*

*Hendrik van Neynsel, Den Bosch.*

*Drs. J.F. Erbrink, specialist ouderengeneeskunde.*

*Flevohuis, Amsterdam.*

*Drs. B. Keizer, specialist ouderengeneeskunde.*

*Contactpersoon: drs. J.F. Erbrink (jerbrink@xs4all.nl).*

**EVIDENCEBASED LEVENSEINDEZORG**

En nu iets over de meetbaarheid. Ik (J.E.) kan het punt van mijn medeauteur wel begrijpen, maar aan de andere kant moeten we het kind ook niet met het badwater weggoien. Het is, ook waar het de zorg rondom het levens-einde betreft, zinvol om te zoeken naar op bewijs gebaseerde zorg en behandeling, zij het anatomisch of fysiek, zij het psychologisch, sociaal of spiritueel. Hoe anders kunnen we van onszelf, van de stervenden, van de familie of van onze collega's in de wereld iets leren? En voor zulk bewijs is het nodig te meten en te reproduceren, het is niet anders. Het valt in de auteurs van dit artikel te prijzen dat zij proberen met hun gegevens een raamwerk neer te zetten waarmee een nationale of internationale trend kan worden gezien en vergeleken.

We kijken hier mijns inziens namelijk niet zozeer tegen steigers aan, maar tegen een raamwerk van het gebouw zelf. Een gebouw van levensinzorg. Een raamwerk is maar een beperkt deel van wat er te beleven is aan een gebouw, maar dat wil niet zeggen dat het daar geen informatie over geeft. Het wil wel zeggen dat er veel ongemeten en ongezien blijft. Hoe mooi dat gebouw was, of hoe sfeervol, waar het voor diende of wie er eigenlijk in leefde, dat blijft bijna allemaal ongezien als je alleen het kale raamwerk bekijkt.

Kwantificeren maakt levensinzorg tot statistiek waar het gaat over menselijk contact en menselijk lijden. Het haalt de ziel eruit, de liefde, de humor, de aandacht, de zorgzaamheid, de troost en het verdriet, alles wat er tussen mensen vloeit rondom dat sterfbed en hoe dat gewaardeerd wordt. Daarom lijkt het hier misschien alsof er geen verbinding bestaat tussen dit artikel en dat waar wij dagelijks mee bezig zijn. Kwalitatief onderzoek doet in dat opzicht uiteindelijk meer recht aan de aard van levensinzorg dan kwantitatief onderzoek. Maar om daarmee te zeggen dat dit artikel ons helemaal niets biedt, lijkt me niet terecht. Het is alleen wel zinvol om ons bewust te zijn van de relativiteit van deze gekwantificeerde gegevens. Het is een raamwerk. Niets meer en niets minder.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 6 februari 2013

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2013;157:A6088

 **KIJK OOK OP [WWW.NTVG.NL/OPINIE](http://WWW.NTVG.NL/OPINIE)**

**LITERATUUR**

- 1 Van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Gijsberts MJHE, Onwuteaka-Philipsen BD, Achterberg WP, Ribbe MW, et al. Betere zorg rond levens-einde van patiënten met dementie. Trend naar tevredener familie en meer comfort van de stervende. Ned Tijdschr Geneeskd. 2013;157:A5324.